

Convivendo com transtorno mental: perspectiva de familiares sobre atenção básica

LIVING WITH MENTAL DISORDERS: FAMILY MEMBERS' PERSPECTIVE HAVE ON PRIMARY CARE

CONVIVIENDO CON EL TRANSTORNO MENTAL: PERSPECTIVA DE FAMILIARES SOBRE ATENCIÓN BÁSICA

Michelle Caroline Estevam¹, Sonia Silva Marcon², Maria Marlene Antonio³, Denize Bouttelet Munari⁴, Maria Angélica Pagliarini Waidman⁵

RESUMO

Trata-se de um estudo qualitativo cujo objetivo foi identificar o atendimento que é oferecido aos familiares de portadores de transtornos mentais nas Unidades Básicas de Saúde (UBSs) e compreender o cotidiano da família do portador de transtorno mental. Os dados foram coletados no período de maio a junho de 2007, por meio de entrevistas semi-estruturadas e observação de cinco famílias nos respectivos domicílios. Os dados foram submetidos à análise temática que gerou duas categorias: 1) o transtorno mental na perspectiva da família e a relação com serviço de saúde; 2) convivendo com a doença mental. Os resultados corroboram a importância de, em casos de transtorno mental, ter a família como cliente do processo de cuidado, e a necessidade do preparo dos profissionais para suprir as necessidades das pessoas que frequentam estes serviços.

DESCRIPTORES

Transtornos mentais
Família
Atenção Primária à Saúde
Desinstitucionalização

ABSTRACT

The objective of this qualitative study was to identify the service that is offered to the family members of patients with mental disorders at Primary Care Units, and understand the everyday life of that family. Data collection was performed from May to June 2007, by means of semi-structured interviews and observation of five families at their homes. Thematic analysis of the data was performed, generating two categories: 1) mental disorder from the family's perspective and the relation with the health service; 2) living with the mental illness. Result confirm the importance of seeing the family of patients with mental disorders as clients of the care process, and the need to prepare health professionals to answer the needs of the people that seek these services.

DESCRIPTORS

Mental disorders
Family
Primary Health Care
Deinstitutionalization

RESUMEN

Se trata de un estudio cualitativo cuyo objetivo fue identificar la atención ofrecida a familiares de portadores de trastornos mentales en Unidades Básicas de Salud (UBSs) y comprender el cotidiano de la familia del portador de transtorno mental. Los datos fueron recolectados entre mayo y junio 2007, mediante entrevistas semiestructuradas y observación de cinco familias en los respectivos domicilios. Se sometieron los datos a análisis temático, lo que generó dos categorías: 1) el transtorno mental en la perspectiva familiar y la relación con servicios de salud; 2) conviviendo con la enfermedad mental. Los resultados corroboran la importancia de, en casos de transtorno mental, tener a la familia como adyuvante del proceso de cuidado, y la necesidad de preparación de los profesionales para suplir las necesidades de personas que frecuentan estos servicios.

DESCRIPTORES

Trastornos mentales
Familia
Atención Primaria de Salud
Desinstitucionalización

¹ Enfermeira. Mestranda em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Membro do Núcleo de Estudos, Apoio e Assistência à Família – NEPAAF. Maringá, PR, Brasil. micarol20@yahoo.com.br ² Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Coordenadora do Mestrado em Enfermagem Coordenadora do Núcleo de Estudos, Apoio e Assistência à Família – NEPAAF. Maringá, PR, Brasil. soniasilva.marcon@gmail.com ³ Enfermeira. Especialista em Administração da Assistência de Enfermagem. Enfermeira da Secretaria de Saúde da Prefeitura Municipal de Maringá. Maringá, PR, Brasil. maria_m_antonio2@hotmail.com ⁴ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Titular da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás. Goiânia, GO, Brasil. denize@fen.ufg.br ⁵ Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professora da Graduação e Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Membro do Núcleo de Estudos, Apoio e Assistência à Família – NEPAAF. Maringá, PR, Brasil. angelicawaidman@hotmail.com

INTRODUÇÃO

A política nacional de saúde mental tem como base a desinstitucionalização, que consiste no deslocamento da atenção ao portador de transtorno mental prestada em instituições fechadas para espaços extra-hospitalares que sejam capazes de atender às necessidades da pessoa com sofrimento mental e sua família, de modo que esse processo ocorra o mais próximo possível da comunidade, valorizando a manutenção dos vínculos sociais e familiares⁽¹⁾.

Iniciada na década de oitenta do século passado, no Brasil, a desinstitucionalização surge como possibilidade de mudança do modelo tradicional, centrado na hospitalização. Denominado de Reforma Psiquiátrica, esse movimento busca reconstruir práticas para a reinserção e permanência da pessoa com sofrimento mental no convívio social, de modo que ela mantenha principalmente seus vínculos familiares⁽¹⁾.

Nessa perspectiva, a família é vista não só como grande aliada, mas também como necessitada de cuidado por parte dos profissionais de saúde⁽²⁾. Neste novo papel, cabe-lhe participar, juntamente com os prestadores dos serviços de saúde mental, do cuidado ao portador de sofrimento psíquico, de modo a se estabelecer uma rede de relações que proporcione uma convivência saudável entre os usuários, os profissionais da saúde, os familiares e a sociedade⁽¹⁻³⁾. Neste sentido, o afeto, os laços emocionais e a participação em grupo são determinantes na composição familiar, sendo fundamental na construção da vida do sujeito, principalmente no caso de portadores de transtorno mental e isto se deve ao fato de o ser humano não viver sozinho, mas num contexto social, em que a família é sua rede de suporte mais próxima^(2,4).

Se por um lado, nesse novo contexto da atenção em saúde mental, a família tem seu lugar delimitado, é inegável a sobrecarga a que ficou sujeita ao ter que assumir uma função ativa no tratamento do seu familiar portador de transtorno mental⁽⁴⁻⁶⁾. Por essa razão, os serviços de saúde devem considerar a família como potencial usuária, tendo em vista suas dificuldades no dia-a-dia e a sobrecarga no acompanhamento do processo terapêutico, e ao mesmo tempo instrumentalizá-la para compartilhar o cuidado de seu familiar necessitado de cuidados⁽⁴⁾.

Para isso a família precisa contar com dispositivos na própria comunidade e, nesse sentido o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), por ser o serviço mais próximo, em geral é o recurso mais utilizado. Por outro lado, no campo da atenção básica, o Programa Saúde da Família (PSF), por sua própria concepção filosófica, parece reunir condições de auxiliar as famílias, embora isso constitua um grande desafio para seus profissionais e gestores^(3,6-10).

Essa interação entre os serviços tem sido motivo de discussão e questionamentos tanto de profissionais quanto da comunidade acadêmica, tendo-se em vista a posição estratégica do PSF na atenção ao portador de transtorno mental que vive na comunidade e as inúmeras possibilidades que se abrem para um atendimento de melhor qualidade aos portadores de doença mental e respectivas famílias.

Assim é fundamental que conheçamos os principais problemas e potencialidades que se desenham no contexto da atenção básica em sua interface com a saúde mental, principalmente por ser tarefa de cada serviço e do seu conjunto de profissionais buscar soluções específicas para a sua comunidade, considerar os recursos disponíveis e construir possibilidades, criando e reinventando estratégias e mecanismos de resolução de seus próprios problemas.

Com base nesta problemática e na experiência de testemunhar momentos ímpares de famílias que acompanham os pacientes nos serviços de saúde mental no município de Maringá – PR, remetemo-nos a alguns questionamentos sobre nossa realidade local. Quais são, por exemplo, as peculiaridades do atendimento à família de portadores de

transtorno mental nas Unidades Básicas de Saúde no município de Maringá? Como a família tem convivido com o familiar desinstitucionalizado e quais suas necessidades?

Na tentativa de elucidar essas e outras indagações sobre esse tema propomos esse estudo.

OBJETIVOS

Identificar o atendimento que é oferecido aos familiares de portadores de transtornos mentais na Unidade Básica de Saúde (UBS) e compreender o cotidiano da família do portador de transtorno mental.

MÉTODO

O estudo é de caráter exploratório-descritivo de natureza qualitativa e foi realizado com cinco famílias de portadores de transtorno mental residentes na área de abrangência da UBS Mandacaru, na cidade de Maringá-PR. Foram incluídos todos os casos com diagnóstico de transtorno mental acompanhados naquela UBS, exceto os residentes de uso e abuso de álcool e drogas.

Para a seleção dos participantes da pesquisa foram contatados os agentes comunitários de saúde (ACSs) de uma equipe de Saúde da Família (ESF) que nos disponibilizou o endereço das famílias cadastradas no programa. Posteriormente foi realizado contato com essas famílias por meio de visitas domiciliares e explicado a finalidade do estudo e o motivo de elas serem incluídas nele. Assim sendo, foi considerado como critério de inclusão a família morar

na região de abrangência da UBS, ter um membro portador de transtorno mental (em tratamento ou não) e concordar em participar do estudo.

A coleta de dados foi realizada nos meses de maio e junho de 2007, tendo-se como estratégia a entrevista semi-estruturada, constituída em duas etapas. A primeira continha questões que caracterizavam a família; e a segunda, questões sobre a convivência e as dificuldades dos familiares em relação ao portador de transtorno mental e o processo de observação como um todo. As entrevistas, feitas pelos pesquisadores no domicílio dos participantes, tiveram duração de aproximadamente 25 minutos cada, foram gravadas em fitas cassete e transcritas imediatamente após sua realização, aspecto que também garantiu rigor na coleta de dados. Fizeram parte do estudo, como informantes, cinco famílias, em duas das quais (F4 e F5) havia mais de um portador de transtorno mental, perfazendo o total de 12 pessoas informantes.

Para a realização das entrevistas os participantes assinaram o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido*, e na sua condução foram respeitando todos os preceitos éticos que envolvem pesquisas com seres humanos dispostos na resolução 196/96 do CONEP. Além disso, o projeto de pesquisa que deu origem ao estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Estadual de Maringá sob protocolo nº 110/2007.

Encerrada a coleta e transcritos os dados, procedemos à análise temática de conteúdo, seguindo orientações que a define como um conjunto de técnicas de análise que visam obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que possibilitam uma interpretação crítica dos dados obtidos, sejam eles de senso comum ou subjetivos⁽¹¹⁾.

O processo de análise se deu seguindo-se os passos da análise de conteúdo, que inclui a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos dados. Este último se processa a partir da análise da comunicação objetiva e subjetiva desse material, utilizando-se procedimentos sistemáticos⁽¹¹⁾ para compreender o conteúdo expresso nas falas dos familiares.

A identificação dos núcleos de sentido nos permitiu finalmente o estabelecimento de duas categorias: 1) O transtorno mental na perspectiva da família e a relação com serviço de saúde; e 2) Convivendo com a doença mental.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O grupo de participantes da pesquisa foi constituído por famílias biológicas de características variadas: nucleares, ramificadas, extensas, famílias tendo somente a mãe ou o pai, família apenas de irmãos, famílias sem filhos e, ainda, famílias sem pais. Dessa forma, a conceituação de família objeto deste estudo é aquela que considera a possibilidade de variação da tradicional família nuclear até a família pós-moderna.

Dos portadores, somente um é adolescente (família 3); os demais têm idade igual ou superior a 35 anos. Duas das cinco famílias em estudo tinham dois membros portadores de transtorno mental. No caso da família quatro, os doentes eram dois filhos, (36 e 46 anos), e na família cinco os doentes eram uma filha de 35 e uma irmã da entrevistada de 50 anos. Quanto ao gênero, predominou o masculino. Todos são solteiros, e o grau de instrução variou desde ensino fundamental incompleto até superior completo. Cinco deles contribuem na formação da renda familiar, dos quais quatro são aposentados e um possui uma ocupação.

Quadro 1 - Caracterização das famílias dos pacientes portadores de transtorno mental da UBS Mandacaru - Maringá, PR - 2007

Família	Componentes familiares	Parentesco e idade do entrevistado em relação ao PTM	Escolaridade do entrevistado	Renda familiar	Religião	Tipo de moradia	Outros problemas de saúde presentes
1	Mãe, pai e três filhos	Irmã 50 ^a	Superior completo	Seis salários	Espírita	própria	Diabetes, hipertensão arterial (HA) e depressão
2	Mãe, pai e filho	Mãe 74 ^a	Ensino médio completo	Dois salários	Católica	própria	Depressão tabagismo
3	Mãe, pai e três filhos	Mãe 48 ^a	Ensino médio completo	Cinco salários	Adventista/nenhuma religião	alugada	Fibromialgia, enxaqueca crônica Etilismo/outros drogastabagismo
4	Mãe e dois filhos	Mãe 70 ^a	Analfabeta	Dois salários	católica	própria	Tabagismo
5	Mãe, irmã e uma filha	Mãe/irmã 67 ^a	Ensino médio incompleto	Um salário	Espírita	alugada	Sífilis, HA, diabetes, hipertireoidismo.

A figura materna está presente em todas as famílias entrevistadas, o que não acontece com a figura paterna. Assim como em outros estudos, a mulher mostrou-se como cuidadora, o que demonstra estar o cuidado ligado às tarefas domésticas e ao cuidado às pessoas doentes^(4,12).

A faixa etária do cuidador esteve concentrada na adulta e idosa, variando entre 48 a 74 anos. Isso mostra que muitas vezes pessoas que deveriam estar na posição de membro cuidado fazem o papel de cuidador, pois são pessoas que, além de serem idosas, possuem limitações no

exercício do autocuidado, por serem também doentes. Tais pessoas, na maioria das vezes, assumem um papel que lhes foi imposto pelas circunstâncias, e não por escolha própria, apesar de também considerarem essa missão naturalmente sua, como relataram algumas mães.

Em relação à escolaridade, encontramos como cuidadores pessoas analfabetas, com ensino médio e até mesmo pessoas com ensino superior, como uma farmacêutica. A partir de nossa observação percebemos que a escolaridade não interfere na qualidade do cuidado oferecido ao familiar – afetividade, interesse, cuidados físicos, de higiene, alimentação e outros – e sim, na forma de reivindicá-lo e exigir qualidade do serviço.

Duas famílias possuem renda de apenas um salário-mínimo, uma tem renda equivalente a dois salários-mínimos e a renda das outras é superior a quatro salários-mínimos.

Quanto à religião, duas famílias são predominantemente espíritas, duas católicas e uma parcialmente adventista, visto que alguns membros se declaram arreligiosos. Este fato deve ser levado em consideração, pois muitas vezes a religião, é uma das fontes de compreensão e aceitação da do-

ença, pois a cultura brasileira é influenciada fortemente pela dimensão religiosa⁽¹²⁾. Além do mais a religião e a espiritualidade tem sido considerado fator importante de apoio a família do portador de transtorno mental na atualidade.

Verificamos que três famílias habitam em casa própria e duas em casas alugadas, todas com boa infra-estrutura urbana (saneamento básico, energia elétrica, número de cômodos condizente com o número de moradores).

Quanto a outros agravos que acometem a saúde dos familiares, observamos no Quadro 1 que o etilismo e o uso de outras drogas estão presentes em apenas uma família, o tabagismo em três, e que outras patologias, como a depressão, a hipertensão arterial e o diabetes, foram citadas em duas, e o hipertireoidismo, a sífilis, a fibrilialgia e a enxaqueca crônica, em uma.

Ao tentarmos mapear o desenvolvimento do quadro do portador de doença mental observamos que os diagnósticos apresentados são diversos, embora isso não faça diferença nos sentimentos e vivências experimentados pelas famílias. O Quadro 2 ilustra a caracterização dos portadores de doença mental.

Quadro 2 - Mapa do desenvolvimento do quadro psiquiátrico dos portadores de transtorno mental das famílias entrevistadas da UBS Mandacaru - Maringá, PR, 2007

Família	Diagnóstico	Idade e sexo	Idade do início dos sintomas	Idade da confirmação do diagnóstico	Internação
1	Esquizofrenia	53 Masculino	24 anos	29 anos	Sim
2	Depressão e transtorno obsessivo-compulsivo	41 Masculino	10 anos	28 anos	---
3	Transtorno bipolar	16 Feminino	12 anos	14 anos	Sim
4	Transtorno bipolar	46 Feminino	30 anos	30 anos	Sim
	Esquizofrenia	36 Masculino	18 anos	30 anos	Sim
5	Esquizofrenia	50 Feminino	31 anos	31 anos	Não
	Esquizofrenia	35 Feminino	15 anos	44 anos	Sim

Um fato que chama a atenção neste quadro é a demora do diagnóstico na maioria dos pacientes, o que insinua que as práticas de saúde ainda estão voltadas para as intercorrências clínicas, não levando em conta que a saúde psicológica se reflete diretamente nos outros âmbitos da saúde do indivíduo.

O transtorno mental na perspectiva da família e a relação com o serviço de saúde

Ao buscar reconstruir, sob a ótica dos familiares entrevistados, a vivência do transtorno mental e sua relação com o serviço de saúde oferecido, observamos que, de modo geral, apesar de o estudo ter sido realizado com famílias distintas, muitos significados e percepções são semelhantes em alguns momentos, principalmente diante do diagnóstico.

O desconhecimento do significado da doença e a falta de clareza sobre o que de fato ocorre com o portador de transtorno parecem levar os familiares a se sentir carentes

de informações qualificadas, perdidos em relação às atitudes que devem adotar com seu familiar e isolados pelo serviço de saúde. Estudos mostram que essa é uma realidade de âmbito nacional^(7-8,12-15). Assim, os familiares muitas vezes se vêem obrigados a direcionar grande parte do seu tempo para o parente doente, como observaremos posteriormente nas suas falas.

A maioria dos depoentes declara que os pacientes mostram boa adesão ao tratamento escolhido. Um paciente optou apenas pelo tratamento com medicamentos, quatro realizam o medicamentoso associado ao acompanhamento psiquiátrico, um associa o tratamento medicamentoso ao psiquiátrico e psicológico e um paciente não realiza nenhum tipo de tratamento. É importante reafirmar o direito do portador de transtorno mental, garantido pela Lei 10.216⁽¹⁶⁾, a tratamento de boa qualidade e realizado com humanidade e respeito, sendo-lhe assegurados a proteção contra qualquer forma de exploração e o direito a receber informações a respeito de sua doença.

As famílias relatam a importância de seguir o tratamento medicamentoso para controlar os sintomas, atitude que se reflete diretamente na melhora do convívio social.

[...] Ele toma o remédio certinho, todo dia. (mãe F 4);

[...] Tenho preocupação com o horário dos remédios, se parar o remédio eu sei que volta, né (mãe F 5).

Dos medicamentos usados, os mais citados pelos seis pacientes foram: Clomipramina, citada por quatro pacientes, Olanzapina e o Biperideno, utilizados por três pacientes; e Haloperidol, Levomepromazina e a Clorpromazina, utilizados por dois. Dois medicamentos- Fluoxetina e Divalproato de Sódio- foram citados apenas uma vez.

Dos sete portadores de transtorno mental que convivem com as cinco famílias estudadas, seis fazem acompanhamento psiquiátrico pela rede pública (SUS) no CISAM (Centro Integrado de Saúde Mental) e um na rede privada, embora todos os pacientes em questão recebam o medicamento da rede pública. Isto pode estar relacionado ao fato de os convênios de saúde oferecerem apenas a consulta e de algumas medicações psiquiátricas serem consideradas de alto custo, motivo pelo qual são custeadas pela rede pública, como se observa na fala:

[...] Meu irmão tem mania de grandeza e não aceita tratamento do SUS, mas a gente busca o medicamento sem ele saber [...] vamos buscar no final da tarde, quando não tem mais consulta, assim não corre o risco de encontrar algum vizinho [...] ninguém precisa saber do problema dele [...] (irmã F 1).

A opção por atendimento particular, no caso em questão, foi tida pelo entrevistado como opção do portador, embora possamos considerar que essa pode decorrer também do cuidado da família em não expor seu parente à comunidade em que reside, porque, sendo atendidos nos serviços públicos, existe maior possibilidade de encontrar pessoas conhecidas. Esse fato reafirma a questão do preconceito que acompanha historicamente a trajetória de pessoas com sofrimento mental e suas famílias^(4,14-15).

Cinco dos sete pacientes já foram submetidos a internações psiquiátricas, porém este é um dos últimos recursos referidos pelas famílias. Segundo elas, apenas quando não conseguem *controlar* o paciente em casa buscam essa opção de tratamento, por perceberem esgotados todos os outros recursos.

Além do mais, levando-se em consideração os reduzidos recursos em saúde mental existentes até o início da década de 1990, os familiares tinham pouca opção, pois os atendimentos eram restritos a hospitais psiquiátricos e às consultas médicas ambulatoriais. Atualmente os familiares contam com alguns serviços substitutivos, embora estes ainda sejam insuficientes para atender a demanda e nem sempre tenham condições de atender o indivíduo em crise, o que, em alguns casos, leva a que a internação seja ainda o único recurso^(3,6-7,12,14).

A internação, nesse caso aparece, como uma solução para a situação insuportável de ansiedade e temor que vivenciam as famílias quando percebem a emergência de uma descompensação, e pode representar uma tentativa de manutenção da estrutura familiar^(4-6, 8,10).

Quanto à utilização dos serviços de apoio, já comentados anteriormente, somente dois pacientes freqüentam o CAPS. Os demais, apesar de conhecerem o serviço, optaram por não freqüentá-lo, e muitas vezes referem ignorar como ter acesso a estes programas, como percebemos na fala:

[...] Eles não sabem para onde manda a gente [...] A gente perde tempo indo nestes lugares e ninguém resolve nada [...] manda para outro que não resolve também (irmã F 5).

Percebemos na fala dessa entrevistada certa descrença no serviço, do que podemos inferir que a pouca resolução leva a família a desistir deste tipo de atendimento. Estudo recente de revisão sobre a temática na literatura nacional⁽¹⁴⁾ mostra que, entre outros aspectos, a ineficiência dos serviços substitutivos e do PSF no atendimento das necessidades dos portadores de transtorno mental e suas famílias é motivo de descrença e sobrecarga familiar, haja vista que a peregrinação em busca de ajuda sem resolução efetiva causa desgaste no usuário e decepção quanto aos recursos do sistema de saúde.

Quando indagamos as famílias sobre a assistência à saúde mental recebida do PSF, elas disseram que, em geral, apenas o portador recebe atenção. Duas famílias recebem visitas dos profissionais, mas com três delas isso não acontece. De maneira geral elas se dizem bem atendidas e consideram o serviço bom, apesar de não suprir todas as necessidades, como serviços especializados, transporte e medicamentos.

O Programa Saúde da Família possui uma característica imprescindível para o atendimento às famílias, pois tem o domicílio como espaço terapêutico e a assistência humanizada como instrumento facilitador para criação de vínculos e aproximação dos profissionais com o cotidiano das famílias^(3,6,8,10). Deste modo, o PSF poderia se tornar uma adequada estratégia para atender o paciente na área de saúde mental, já que atua na área de abrangência de famílias que possuem pessoas com transtornos mentais.

Não obstante, esse atendimento constitui um dos desafios que enfrentam os profissionais e os gestores do PSF, pois a saúde mental, do ponto de vista formal, não é reconhecida pelo programa como alvo de sua atenção, já que as ações no âmbito da saúde mental nem sequer possuem espaço para os registros oficiais nos relatórios de produtividade⁽¹⁷⁾.

O que observamos na fala dos entrevistados é que a assistência prestada pelos profissionais da atenção básica ainda é focada no atendimento às necessidades clínicas do portador de transtorno mental e realizada apenas na UBS, sem o acompanhamento da família, como refere a maioria dos depoentes.

No postinho eu sou bem atendida, agora tem consulta, remédio, antigamente não tinha nada disto; mas a moças nunca vêm na minha casa (mãe F 4).

Não supre todas as minhas necessidades, direito a transporte, dentadura, medicamentos, precisa insistir muito (mãe F 5).

Não recebo visitas, só medicamento (irmã F 1).

Essas falas são corroboradas por outros estudos que mostraram dissonâncias na atenção à saúde mental no contexto da atenção básica. A maioria deles sinaliza que a Unidade Básica de Saúde, embora devesse ser, para o usuário, a porta de entrada para o sistema de saúde, não conta com profissionais capacitados para atender à especificidade do cuidado nessa área e por essa razão a saúde mental no PSF é ainda um grande desafio^(3,6,8,12,14,18).

No caso específico do local onde nosso estudo foi realizado, verificamos que, apesar da realização de alguns cursos para capacitação dos profissionais da atenção básica em Maringá-PR, como Ações da Saúde Mental/Serviços e Programas e Protocolo em Saúde Mental e Alcoolismo, percebemos nas falas acima que o cuidado ainda está voltado para suprir as necessidades emergenciais da doença, e não para uma assistência integral ao indivíduo, a qual inclui o contexto familiar.

No momento em que investigamos as famílias acerca do seu conhecimento sobre saúde mental, as falas foram acompanhadas de expressões de grande emoção e de lembranças. Estas, gradativamente, deram lugar ao relato de como foi entrar em contato com a doença: sua negação, o desconhecimento de seu significado, o desespero ao ver a mudança de comportamento do familiar, a preocupação, a tristeza, a angústia, e tantos outros sentimentos.

[...] Foi muito difícil, porque eu não sabia da existência da doença, ela não aceitava ajuda médica, muito sofrimento (mãe F 4).

[...] Fiquei desesperada no momento... Não acreditei, pensei que era só uma depressão (irmã F 5B).

No início me senti culpada, pois não conhecia a doença [...] (irmã F 1).

A idéia de sofrimento remete a algo que se repete e se arrasta, desnorreia, desequilibra, tornando a relação complicada, sofrida e difícil. Não é fácil aceitar conviver com a angústia de ter um doente mental na família. Além disso, a família pode sentir-se culpada pela doença e ansiosa por não saber lidar com alguns comportamentos apresentados. Como agravante, raramente a família busca ou recebe informações, por isso sente-se insegura quanto ao melhor modo de cuidar do paciente. Muitas das familiares relatam sentimentos de raiva, insegurança, medo, ansiedade, culpa e solidão. As falas remetem aos achados de outros estudos que colocam esse momento de contato inicial com a doença e suas vicissitudes^(2,4-6,18).

Quando questionados sobre a orientação recebida a respeito da doença, em sua maioria os entrevistados referem que no momento do diagnóstico receberam pouca ou

nenhuma orientação, e que partiu deles a iniciativa de buscar esclarecimentos sobre a doença:

Busquei em bibliografias, pois não recebi orientação do serviço (mãe F 5).

Na época não tinha orientação, após muitos anos passei a frequentar a psicóloga pra aprender a lidar com a doença dela (mãe F 4).

Por mais que os profissionais te orientam nunca é de maneira bastante clara para que se entenda, somente através do convívio consegue esclarecimento (irmã F 1).

Diante do transtorno mental, assim como de outras patologias, é essencial a orientação para o paciente e toda família, pois o conhecimento é outro fator facilitador da compreensão e aceitação da patologia e também da adesão ao tratamento.

O desconhecimento e o precário nível de informação sobre os transtornos mentais facilitam a proliferação de problemas, complicações e conflitos nas relações familiares^(12,14).

Convivendo com a doença mental

A convivência com o familiar portador de doença mental pode ser marcada por sentimentos de angústia, aflição e tristeza por parte de ambos. É viver constantemente em situação de instabilidade, diante da imprevisibilidade de suas ações, e conviver com a expectativa de que uma nova crise pode surgir a qualquer momento^(12, 14-15).

Apesar de os familiares expressarem que em certas condições a vida segue seu curso, observamos nos olhos, no comportamento, na expressão facial e postural destas pessoas que a situação por eles vivida causa muito sofrimento e uma sobrecarga emocional muito grande. As entrevistadas queixaram-se da condição por elas assumida de dedicação exclusiva ao membro cuidado. Uma delas declarou que sua dedicação era tanta que nem se lembrava de quando recebera cuidados ou mesmo um abraço.

Estudos que discutem a questão da sobrecarga familiar apontam que esta pode atingir diferentes níveis e ser classificadas como física, emocional e econômica⁽⁴⁻⁸⁾.

Não a vejo como doente, tem tratamento normal, só não pode gritar nem brigar. (mãe F 4).

Nos momentos bons é fácil, mas nos momentos de crise fica difícil [...] (mãe F 3).

É difícil, porque ele é muito preocupado, se irrita, se isola, para não magoar ninguém (mãe F 2).

[...] eu não lembro mais a última vez que eu recebi um abraço [...]. [nesse momento nós pesquisadores nos levantamos e lhe oferecemos um abraço. Ele (filho F2) chorou muito durante a cena (nota de diário de campo - junho de 2007)].

Como podemos observar nas falas, a sobrecarga se relaciona tanto com questões diretamente relacionadas ao com-

portamento do portador quanto com os sentimentos que a convivência provoca. Segundo um estudo que caracteriza esse processo a sobrecarga objetiva se refere aos problemas ou dificuldades verificáveis e observáveis causadas pelos comportamentos do paciente, enquanto a subjetiva se refere aos sentimentos pessoais sobre o ato de cuidar e está relacionada as consequências da sobrecarga objetiva⁽⁴⁾.

Para alguns familiares, lidar com o portador de transtorno mental é um padecimento, uma tarefa que nunca se acaba, o que torna essa convivência traumática, sendo relatada por alguns como uma espécie de *cruz*, que maltrata, machuca, deixa marcas não só no portador, mas também em seus familiares que acompanham de perto esse processo de adoecer⁽⁴⁻⁶⁾.

Verificamos que a rotina da família é modificada, pois geralmente as famílias que cuidam dos portadores de transtornos mentais encontram-se emocionalmente sobrecarregadas e não conseguem estabelecer outros relacionamentos por indisponibilidade de tempo; acabam colocando a doença de seu familiar como o centro da vida fazendo exigências em relação à pessoa doente e a si mesmos, se isolam da sociedade, inclusive dos amigos e parentes⁽¹⁸⁾.

A manifestação da doença mental ocasiona mudanças no comportamento tanto do paciente quanto dos demais membros da família. Tais mudanças são relatadas por todos os entrevistados e são percebidas como fenômeno causador de sofrimento não apenas ao indivíduo que passa por essa experiência, mas também àqueles de seu entorno social, principalmente a família.

Desisti de trabalhar, porque ela necessita de muitos cuidados (mãe F 5).

Houve mudança total. Toda a família vive em função dele. Deixamos de fazer viagens, o emprego, e todo o convívio social, porque ele pode se tornar agressivo, mesmo tomando medicamento (irmã F 1).

Os irmãos não aceitam a doença, ele (paciente) deixou de trabalhar, e eu sustento a casa sozinha (mãe F 4).

À noite eu penso muito... não consigo dormir... não posso falar para ninguém, senão minha mãe me prende não deixa eu sair no outro dia... Eu não converso com os meus irmãos porque eles não acompanham meu pensamento... Meus pais já estão velhos e eu sei que a minha mãe sofre muito, por minha causa... e meu pai também, porque tem dia que eu vou trabalhar com ele, mas tem dia que não dá, e ele tem que sustentar a casa sozinho (paciente F 2).

Os depoimentos citados ilustram as diversas expressões da sobrecarga que recai sobre o familiar, principalmente de ordem econômica, pois para superar as novas necessidades financeiras, como o alto custo da medicação, é necessário que algum familiar amplie sua jornada de trabalho. É importante considerar que, na maioria das vezes, o portador de transtorno mental torna-se improdutivo, deixando aos outros membros da família a responsabilidade pelo tratamento, alimentação, vestuário, transporte, etc. Além disso, também são necessárias algumas alterações

na rotina da casa – por exemplo, nos horários de refeições, na lavagem de roupas, na limpeza da casa, nas compras – já que as tarefas que o indivíduo não pode cumprir em decorrência da doença são atribuídas a outros⁽⁴⁻⁶⁾.

A família, ao se referir à questão da convivência, ainda destaca particularmente a questão do preconceito e discriminação a que está sujeita, sinalizando que não apenas o portador de transtorno é discriminado, mas toda a família, que de certa forma fica marcada socialmente.

As pessoas da comunidade não são esclarecidas sobre a doença mental, e fazem discriminação. A sociedade não está preparada (irmã F 1).

Ele é muito discriminado, as pessoas não deixam chegar perto, parece que têm nojo (mãe F 4).

Ela veio morar comigo há um ano, era tratada como desocupada pelos meus irmãos (irmã F 5).

As falas anteriores apenas reforçam o que, historicamente, vem acontecendo ao longo dos tempos com relação à doença mental no contexto social. Embora muito já tenha sido feito em relação à atitude dos profissionais e da sociedade diante da doença mental, ainda hoje nos deparamos com as inúmeras dificuldades que permeiam todo processo de mudança, em razão da complexidade que envolve a doença mental e das diversas facetas que ela se relacionam. A transformação dessa realidade requer, na verdade, uma mudança paradigmática das relações do homem no mundo, que envolve o conceito de normalidade, as relações de poder no processo de tratamento da doença, entre outros aspectos, que são grandes desafios a serem superados para uma atenção mais digna e igualitária ao portador de doença mental e sua família^(2,4,10).

CONCLUSÃO

Este estudo não teve a pretensão de definir verdades sobre a forma mais adequada de convivência do portador de transtorno mental com os demais membros de sua família e de ambos com o serviço de saúde, mas sim, de provocar uma reflexão a respeito da maneira como isto acontece atualmente, para podermos construir novos olhares e saberes a respeito deste tema. Por meio dele evidenciamos a importância de ter a família incluída como cliente no processo de cuidado, porquanto ela mesma apresenta necessidades específicas. Independentemente de o laço ser familiar ou biológico, afetivo ou social, o ponto em comum é a constatação de que, diante da doença mental, todos sofrem. A doença causa conflitos, limita o convívio social e torna a convivência difícil. Mesmo assim, a família é o núcleo possível de troca de conhecimentos, possibilitando assim identificar as reais necessidades de cuidado.

As falas dos familiares aqui apresentadas relatam claramente as dificuldades encontradas no convívio diário com o portador dentro de casa e o sofrimento dessa convivência. Desta forma, é necessário que o cuidador seja foco de

atenção dos profissionais do serviço de saúde tanto quanto o portador de transtorno, e que se estabeleça um serviço capaz de satisfazer às reais necessidades da família, como unidade de cuidado.

Assim, considerando que como neste estudo nos dedicamos a uma realidade específica, constatamos que, mesmo com os investimentos na qualificação dos profissionais da atenção básica para atuar com as necessidades de portadores de doença mental e seus familiares, a realidade parece não sinalizar mudanças significativas a favor das famílias. Nesse sentido, acreditamos que, entre outros aspectos, a metodologia adotada para o processo de atualização dos profissionais deva ser repensada, de forma que ela seja de fato significativa para promover a transformação da assistência.

REFERÊNCIAS

1. Amarante P. Saúde mental e a atenção psicossocial. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2007.
2. Waidman MAP, Elsen I. O cuidado interdisciplinar à família do portador de transtorno mental no paradigma da desinstitucionalização. *Texto Contexto Enferm*. 2005;14(3):341-9.
3. Nunes M, Jucá VJ, Valentim CPB. Ações de saúde mental no Programa Saúde da Família: confluências e dissonâncias das práticas com os princípios das reformas psiquiátrica e sanitária. *Cad Saúde Pública*. 2007;23(10):2375-84.
4. Soares CB, Munari DB. Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. *Ciênc Cuidado Saúde*. 2007;6(4):357-62.
5. Pegoraro RF, Caldana RHL. Sobrecarga de familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. *Rev Psicol Estud*. 2006;11(3):569-77.
6. Barroso SM, Bandeira M, Nascimento E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Rev Psiquiatr Clin*. 2007;34(6):270-7.
7. Souza AC. Ampliando o campo da atenção psicossocial: a articulação dos centros de atenção psicossocial com a saúde da família. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2006;10(4):703-10.
8. Souza AJF, Matias GN, Gomes KFA, Parente ACM. A saúde mental no Programa de Saúde da Família. *Rev Bras Enferm*. 2007;60(4):391-5.
9. Schrank G, Olschowsky A. O Centro de Atenção Psicossocial e as estratégias para inserção da família. *Rev Esc Enferm USP*. 2008;42(1):127-34.
10. Brêda MZ, Rosa, WAG, Pereira MAO, Scatena MCM. Duas estratégias e desafios comuns: a reabilitação psicossocial e a saúde da família. *Rev Lat Am Enferm*. 2005;13(3):450-2.
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2004.
12. Spadini LS, Souza MCBM. A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares. *Rev Esc Enferm USP*. 2006;40(1):123-27.
13. Floriano PJ, Dalgalarro P. Saúde mental, qualidade de vida e religião em idosos de um Programa de Saúde da Família. *J Bras Psiquiatr*. 2007;56(3):162-70.
14. Jorge MSB, Freitas CHA, Luz PM, Cavaleiro LMM, Costa RF. Enfermagem na atenção sistemática de saúde à família de pessoas com transtorno mental: estudo bibliográfico. *RENE Rev Rede Enferm Nordeste*. 2008;9(1):129-36.
15. Souza RC, Scatena MCM. Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental. *Rev Lat Am Enferm*. 2005;13(2):173-9.
16. Brasil. Lei n. 10.216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental [Internet]. Brasília; 2001 [citado 2004 jan. 20]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10216.htm
17. Lucchese R, Oliveira AGB, Conciani ME, Marcon SR. Saúde mental no Programa Saúde da Família: caminhos e impasses de uma trajetória necessária. *Cad Saúde Pública*. 2009;25(9):2033-42.
18. Koga M, Furegato ARF, Santos JL. Opinions of the staff and users about the quality of the mental health care delivered at a family health program. *Rev Lat Am Enferm*. 2006;14(2):163-9.